QUOI DIRE? QUOI FAIRE?

QUAND LES MOTS VOUS MANQUENT

Lorsque le cancer frappe chez les 15 à 30 ans

GUIDE À L'INTENTION
DES 15 À 30 ANS ATTEINTS DE CANCER
ET POUR CEUX ET CELLES
QUI LES ACCOMPAGNENT

Fondation québécoise du cancer
Du soutien au quotidien

Défi Félix
DESLAURIERS-HALLÉE

INTRODUCTION 3

LE CANCER BOUSCULE ET LA VIE BASCULE 4

QUAND LE CANCER DEVIENT VISIBLE 5

DES HAUTS ET DES BAS 7

DES TRUCS POUR AIDER À ACCOMPAGNER 10

QUI ÉTAIT FÉLIX DESLAURIERS-HALLÉE? 16

FONDATION QUÉBÉCOISE DU CANCER 17

LE CANCER CHEZ LES 15 À 30 ANS

QUAND UNE PERSONNE PROCHE EST TOUCHÉE PAR LE CANCER

Quoi dire? Quoi faire?

Créée par la Fondation québécoise du cancer et le Fonds dédié Félix-Deslauriers-Hallée, cette brochure s'adresse à ceux et celles qui viennent d'apprendre qu'un adolescent, une adolescente, un ou une jeune adulte de leur entourage a un cancer. Elle dresse un portrait général du cancer chez les 15 à 30 ans et ouvre la voie vers plusieurs services offerts en fonction des besoins de chacun.

La maladie arrive dans une période déterminante pour les jeunes de 15 à 30 ans qui sont en pleine quête d'identité, d'autonomie, en pleine découverte des relations intimes alors qu'ils vivent de nombreuses transformations physiologiques et psychologiques. En tant que proche, vous pouvez faire une différence… trouver les mots justes, poser les bons gestes, respecter les silences… Le rôle d'accompagnant est important et nécessite d'être bien informé, car le cancer est une maladie complexe qui se vit différemment d'une personne à une autre.

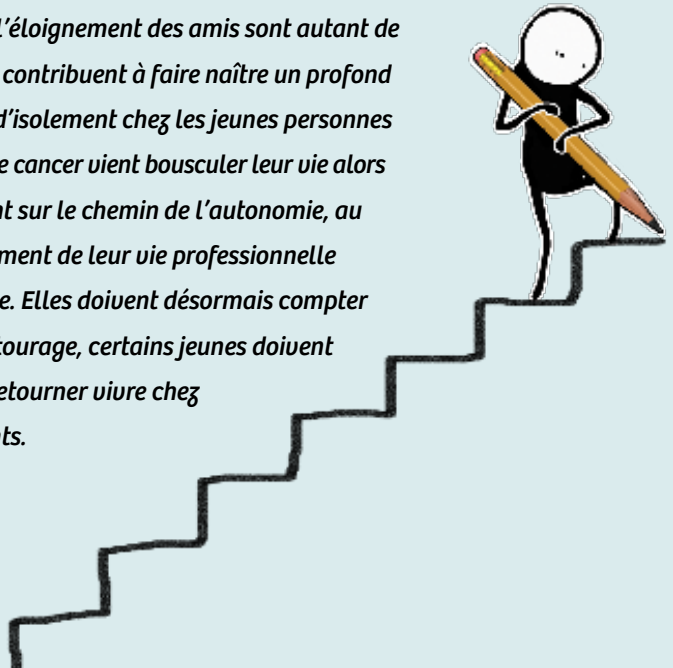
DES CANCERS DIFFÉRENTS POUR LES 15 À 30 ANS

Les types de cancer les plus courants chez les 15 à 30 ans diffèrent de ceux qui prévalent chez les adultes plus âgés[1] et peuvent être plus fulgurants. Ces différences font en sorte que les traitements et les services offerts sont moins documentés et moins adaptés aux réalités et besoins spécifiques des 15 à 30 ans atteints de cancer.

[1] Le cancer le plus fréquent chez les jeunes hommes est celui des cellules germinales/testicule (24 %) et chez les jeunes femmes celui de la thyroïde (19 %). Chez l'homme adulte, le cancer de la prostate est le plus courant (24,5 %) tandis que chez la femme adulte, il s'agit du cancer du sein (26,1 %). Source : Base de données du Registre canadien du cancer de Statistique Canada, 2012.

LE CANCER BOUSCULE ET LA VIE BASCULE

Un diagnostic de cancer chez une personne de 15 à 30 ans fait l'effet d'un choc. Le défi est de taille pour ces jeunes qui doivent apprendre à vivre avec une maladie grave et complexe qui accentue les problèmes liés à l'image et à la confiance en soi en plus d'affecter les liens avec les amis. La suspension des études pendant les traitements, les temps d'hospitalisation dans un univers où les personnes âgées sont en plus grand nombre et l'éloignement des amis sont autant de raisons qui contribuent à faire naître un profond sentiment d'isolement chez les jeunes personnes atteintes. Le cancer vient bousculer leur vie alors qu'elles sont sur le chemin de l'autonomie, au commencement de leur vie professionnelle ou familiale. Elles doivent désormais compter sur leur entourage, certains jeunes doivent d'ailleurs retourner vivre chez leurs parents.



QUAND LE CANCER DEVIENT VISIBLE

Les signes physiques du cancer apparaissent dans la plupart des cas avec les traitements. Cette étape incontournable peut provoquer des changements sur les plans physique, émotionnel et comportemental qui ont un impact direct sur les jeunes. Ils bouleversent leur image, fragilisant leur estime et faisant naître la peur d'affronter le regard des autres. Et c'est aussi vrai chez les jeunes femmes que chez les jeunes hommes.

Votre amour ou votre amitié sera essentiel et bénéfique pour l'estime personnelle de la jeune personne atteinte et lui donnera du courage pour continuer les traitements. N'oubliez pas qu'une attitude d'ouverture, même si elle n'est pas un gage de guérison, aidera à vivre la maladie. Certaines solutions peuvent aider les jeunes à garder une image positive d'eux-mêmes, dont le prêt d'une prothèse capillaire et les soins de la peau. Cependant, il faut être vigilant quant aux produits utilisés, car leur immunité est diminuée en raison des traitements.

Effets secondaires possibles :

AU NIVEAU PHYSIQUE :

- Perte :
  - des cheveux, y compris les sourcils et les cils
  - de poids, ou gain de poids (diminution ou augmentation de l'appétit)
  - d'un organe ou d'un membre à la suite d'une chirurgie
- Fatigue
- Teint pâle ou changement de la pigmentation de la peau
- Nausées et vomissements
- Troubles du sommeil
- Difficultés à se concentrer, troubles de mémoire
- Perte ou diminution de la fertilité
- Interruption des règles chez les jeunes femmes

AU NIVEAU ÉMOTIF ET COMPORTEMENTAL :

- Intensité et variabilité des sentiments (incertitude, anxiété, colère, frustration, rancœur, tristesse, peur)
- Changements d'humeur sans cause évidente (impatience, irritabilité, isolement et repli sur soi)
- Sentiment de deuil, de culpabilité, de honte
- Impression d'être déconnecté de la réalité
- Diminution de l'estime de soi et de la confiance en soi
- Perte de sens, de confiance en la vie, confusion
- Sentiment d'urgence, forte volonté à vouloir rattraper le temps perdu
- Perte d'intérêt pour les activités habituelles (loisirs, études, exercices physiques, etc.)
- Perte ou diminution du désir sexuel
- Sentiment de dépendance face aux proches

AMOUR, SEXE ET… CANCER

L'adolescence est une période marquée généralement par les premières relations amoureuses et les premières expériences sexuelles. Cette étape, déjà loin d'être simple, peut devenir plus difficile si elle doit tenir compte de la réalité du cancer. Signifier son intérêt et son désir pour quelqu'un, tenter des rapprochements, s'abandonner physiquement sont des situations qui peuvent être sources d'anxiété pour les adolescentes et adolescents, dont le corps peut être affecté par les traitements.

Les jeunes adultes, parfois déjà en couple, sont confrontés à une tout autre vision de leur avenir, même immédiat. La relation amoureuse s'en trouve fragilisée et fortement mise à l'épreuve. D'un côté, les rapports sexuels peuvent être grandement affectés alors que la perte potentielle de la fertilité peut aussi devenir une sérieuse préoccupation. Il existe toutefois différentes options de prévention des risques de la perte de la fertilité avant, pendant et après les traitements. Informez-vous auprès de l'équipe médicale.

DES HAUTS ET DES BAS

Quand on a le cancer, on a le droit d'avoir peur. On a aussi le droit de se sentir mieux.

Le cancer amène avec lui son lot d'émotions. Les inquiétudes surgissent, les doutes s'installent. Le futur devient encore moins concret et le présent, difficile à supporter. La jeune personne atteinte verra sa confiance en la vie, en la jeunesse et en son corps ébranlée. Mais chaque jeune aura sa propre façon de réagir. Et dans tous les cas, il est important de respecter sa manière d'aborder la vie. Pour plusieurs, l'épreuve qu'ils traversent les amène à explorer et à adopter des valeurs humaines différentes, faisant en sorte qu'ils se sentent différents de leurs pairs.

La jeune personne atteinte vivra de vives réactions allant de l'optimisme débordant à la déprime profonde en passant par les pleurs inconsolables. Les émotions, quelle qu'en soit la nature ou l'intensité, sont normales. Toutefois, si elles semblent trop persistantes et si elles ne diminuent pas en intensité, n'hésitez surtout pas à demander de l'aide ou à consulter.

Le cancer est une expérience éprouvante. Un défi qui s'apprivoise pas à pas, jour après jour. Même si la jeune personne atteinte souhaite demeurer maître de ses choix, active et indépendante, votre aide sera nécessaire. Demandez-lui comment vous pouvez l'aider. De simples gestes, tout comme votre présence, peuvent être des plus réconfortants.

LA VIE CONTINUE… À UN RYTHME DIFFÉRENT

Ne laissez pas la maladie occuper toute la place, donnez de l'espace aux projets, aux rêves, à la vie de famille et aux amis. Encouragez la jeune personne atteinte à poursuivre ses loisirs ou à faire des sorties tout en reconnaissant ce qu'elle vit. Respectez son rythme et ses décisions tout en évitant de lui mettre de la pression et d'exiger qu'elle soit toujours positive.

Si vous organisez une activité, vérifiez si son système immunitaire est affaibli ou sujet à la neutropénie à cause des traitements. En cas de neutropénie, les proches devraient prendre des précautions supplémentaires avant et en sa présence. Proposez des activités qui ne l'exposeront pas à une foule et des aliments qui ne sont pas contre-indiqués (informez-vous auprès de l'équipe médicale au sujet des mesures à prendre).

L'ÉCOUTE, VOTRE MEILLEURE ALLIÉE!

Soyez attentif à la jeune personne atteinte, à ce qu'elle vit, à ce qu'elle démontre et même à ce qu'elle ne démontre pas. Votre écoute vous aidera à dire les bons mots, à poser les bons gestes ou même parfois à garder le silence. Encouragez-la à s'ouvrir tout en vous assurant de respecter son rythme et ses choix. Plus elle vous parlera de ce qu'elle vit, plus vous connaîtrez ses besoins et serez en mesure de l'aider concrètement.

Il est souvent difficile pour la jeune personne atteinte d'envisager l'avenir. Il est possible qu'elle aborde la question de la mort. Dans ce cas, laissez-la s'exprimer librement et sans jugement et n'hésitez pas à faire appel à l'équipe psycho-sociale.

DE L'AIDE POUR L'AIDANT

Demeurez authentique dans votre rôle de soutien et soyez aussi à l'écoute de vos propres émotions. Vous resterez ainsi en mesure d'apporter une aide concrète, bénéfique et de demeurer fidèle à vos engagements. Si toutefois vous sentez le besoin d'être appuyé, n'hésitez pas à vous confier, à consulter des professionnels et à vous informer sur l'ensemble des possibilités de soutien, dont le soutien financier auquel vous pouvez avoir droit (assurance-emploi, prestations de compassion, etc.).

UN RÔLE DE GUIDE POUR LES PARENTS

Il est indispensable pour les jeunes personnes atteintes de pouvoir compter sur la présence d'un ou des parents à travers cette épreuve. Il est cependant important de discuter ouvertement des attentes face à cet accompagnement. Votre enfant aura besoin d'exprimer ses choix, de prendre des décisions, d'affirmer et de ressentir son indépendance. L'idéal pour les parents est d'agir comme des guides ou des accompagnateurs.

EN TANT QUE PARENTS, SOYEZ AVISÉS

Certains jeunes auront tendance à déverser toute leur colère et leur frustration sur leurs parents, sachant que peu importe ce qu'ils disent, peu importe ce qu'ils font, leurs parents seront toujours là pour eux.

D'autres jeunes veulent à tout prix protéger leurs parents de toute douleur ou déception, alors ils se referment sur eux-mêmes et ne se livrent pas.

DES TRUCS POUR AIDER
À ACCOMPAGNER

Il n'existe pas de mode d'emploi rapide ou infaillible, ni d'étapes simples ou faciles à suivre pour soutenir une jeune personne qui vit avec le cancer. Mais les comportements qui suivent peuvent vous aider à mieux l'accompagner, en tant qu'ami, parent ou proche.

SOYEZ VOUS-MÊME :

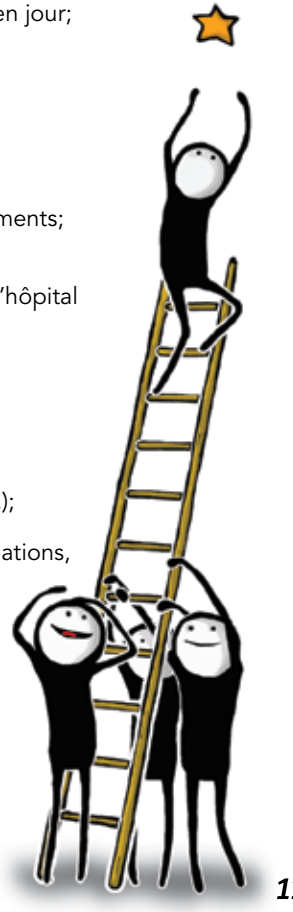
- Faites preuve d'ouverture et de franchise;
- Discutez ouvertement de la place qu'elle souhaite vous accorder dans son cheminement;
- Acceptez de parler de ses projets d'avenir (il y a une vie pendant et après le cancer).

RESPECTEZ :

- son intimité, particulièrement lors des périodes d'hospitalisation. Malgré de bonnes intentions, certaines personnes peuvent en faire « trop »;
- son niveau d'énergie;
- la façon dont elle décide de vivre chaque moment;
- vos engagements;
- la confidentialité, c'est à elle de choisir qui doit être au courant ou non;
- ses émotions, acceptez de la voir pleurer, sourire et rire, accueillez ses craintes et ses angoisses;
- son besoin d'autonomie, comme vous le faites en temps normal.

OFFREZ-LUI DU SOUTIEN :

- Offrez-lui une aide concrète en lui proposant des choix, car elle ne sait pas ce qu'elle est en droit de demander. Et ne soyez pas surpris que ses besoins changent de jour en jour;
- Entourez-la de petites attentions;
- N'hésitez pas à lui démontrer des signes d'affection. Les contacts physiques peuvent aider à se sentir apprécié, au-delà des mots;
- Proposez de la transporter et de l'accompagner aux traitements;
- Rendez-lui visite chez elle ou à l'hôpital. Si c'est possible, et si elle le souhaite, dormez avec elle à l'hôpital ou en hébergement;
- Faites la fête avec elle quand c'est possible;
- Invitez-la à un repas de groupe;
- Maintenez le contact (téléphone, courriel, message texte, Skype, FaceTime, etc.);
- Aidez-la à trouver des ressources fiables : sources d'informations, organismes communautaires, groupes de soutien;
- N'hésitez pas à vous informer : Bibliothèque Info-cancer – Collection Jeunes, cancerquebec.com, 1 800 363-0063;
- Bref, faites équipe pour mieux la soutenir.



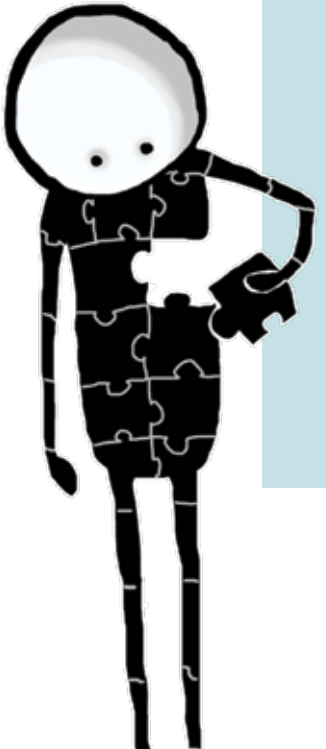
FAITES PREUVE D'OUVERTURE :

- Exprimez-vous lorsque vous êtes triste, quant à vos angoisses, parlez-en plutôt à des proches ou à des intervenants;
- Assurez-vous de la comprendre le mieux possible et d'être bien compris afin d'éviter les malentendus ou les mauvaises interprétations;
- Laissez de la place à d'autres dans le soutien à apporter;
- Si elle revient vivre au domicile parental, discutez ouvertement des règles à établir de part et d'autre.

TROP C'EST COMME PAS ASSEZ :

Il arrive parfois que notre soutien n'aide pas autant qu'on pourrait le penser. Il est important de réfléchir à la portée de nos paroles et de nos gestes qui peuvent s'avérer maladroits alors qu'ils étaient remplis de bonnes intentions. Ces quelques exemples vous éclaireront sur certains comportements à éviter.

- Mettre en doute l'efficacité du traitement ou exprimer votre manque de confiance en l'équipe médicale.
- S'immiscer de quelque façon que ce soit dans les traitements ou la médication recommandés par le personnel soignant.
- Imposer des modèles à suivre, de tenir le coup et d'être positif tout le temps.
- Couper les liens parce que vous ne savez pas quoi dire ou quoi faire.
- Minimiser ou nier le cancer.
- Raconter des blagues douteuses ou des anecdotes déprimantes.



Des phrases à éviter

« Tu es bien trop jeune pour avoir le cancer. »

« Ne t'en fais pas avec cela. »

« Si j'étais à ta place... »

« C'est injuste ce que tu vis. »

« Je voudrais que tout redevienne comme avant. »

« Dommage que tu n'aies pas consulté avant. »

« Je ne sais pas comment tu fais. »

FAITES ÉQUIPE!

Devenez un intermédiaire entre la jeune personne atteinte et son entourage. Des amis ou des membres de la famille élargie peuvent prendre le relais pour assurer le transport, apporter un repas, etc. Ce soutien lui permettra de garder contact avec un plus grand nombre de personnes et offrira du même coup un répit à ses proches. L'équipe de soutien facilitera les liens avec l'entourage qui n'ose pas, qui ne veut pas déranger ou qui gère plus difficilement la situation.

Laissez parler votre cœur et passez à l'action!

Faites aller votre créativité et permettez à la jeune personne atteinte de vivre des moments précieux! Regroupez-vous, exprimez votre solidarité avec des idées réconfortantes : gâteries, sorties, séjours, etc.

« Une amie a mis sur pied la Bourse des petits bonheurs nécessaires. Anonymement, parents, amis et proches y ont contribué. Cette bourse nous a permis, entre autres, de faire des escapades avec Félix. Un geste de solidarité qui nous a fait du bien. »

Hélène Deslauriers et Benoît Hallée

Accompagner... jusqu'au bout

Accompagner... jusqu'au bout, c'est penser à l'après cancer puisque avec la fin des traitements, tout n'est pas terminé. Les impacts du cancer sont souvent présents deux ans après la fin des traitements et affectent les études, les revenus, la situation professionnelle et familiale. Accompagner veut donc dire être aussi présent au moment du retour aux études ou à l'emploi et lors des décisions importantes (comme le projet d'avoir un enfant après le cancer pour les jeunes adultes survivants)[1].

Même si les traitements du cancer sont de plus en plus efficaces et que la majorité des jeunes personnes atteintes réussissent à avoir le dessus sur la maladie, d'autres n'ont pas le même parcours. L'accompagnement en fin de vie peut être une autre étape durant laquelle votre présence sera très importante. Plusieurs ressources sont mises en place pour vous aider à vivre la phase palliative.

[1] *De l'annonce à l'après cancer*, collection Études et enquêtes, INCa, juin 2014. © *La vie deux ans après un diagnostic de cancer*

QUI ÉTAIT
FÉLIX DESLAURIERS-HALLÉE?

Félix Deslauriers-Hallée a reçu un diagnostic de cancer, un rhabdomyosarcome, alors qu'il venait d'avoir 18 ans en février 2009. Il est décédé le 11 juin 2011 à l'âge de 20 ans. Il a mordu dans la vie jusqu'à la fin plus qu'il n'a combattu le cancer. Il a eu la chance d'être bien entouré et accompagné par ses proches et ses amis. Ce qui n'est pas le cas de tous. Dans ses derniers moments, Félix réclamait que tous et toutes autour de lui posent des gestes concrets. Créé par ses parents, Hélène Deslauriers et Benoît Hallée, en association avec la Fondation québécoise du cancer en Estrie, le Fonds dédié Félix-Deslauriers-Hallée en est un bien vivant.

FONDS FÉLIX-DESLAURIERS-HALLÉE

Le Fonds Félix-Deslauriers-Hallée a été créé pour soutenir quotidiennement et concrètement les 15 à 30 ans qui vivent avec le cancer ainsi que leurs proches. Grâce à ce Fonds, les services offerts par la Fondation québécoise du cancer sont adaptés aux besoins spécifiques des jeunes et de leurs proches leur permettant ainsi d'être soutenus et desservis aussi bien que les autres groupes d'âge. Le Fonds reprend le flambeau de Félix et s'engage à respecter sa volonté, soit en posant des gestes concrets en lien avec la cause du cancer et en mobilisant ceux et celles qui l'ont côtoyé.

EN ACCORD AVEC LES VALEURS DES DESLAURIERS-HALLÉE, LE FONDS VISE À :

- Soutenir de façon appropriée les jeunes personnes atteintes, leur réseau et leurs proches touchés par le cancer.
- Adapter les services de la Fondation québécoise du cancer pour répondre aux besoins spécifiques des jeunes personnes atteintes (Chambre Félix, massothérapie, kinésiologie).
- Produire des outils de communication et de sensibilisation.
- Organiser des séances de sensibilisation pour mieux outiller le réseau des jeunes personnes atteintes.
- Former des intervenants, du personnel et des bénévoles gravitant autour des jeunes personnes atteintes.

FONDATION QUÉBÉCOISE DU CANCER

La Fondation québécoise du cancer est le principal organisme qui soutient au quotidien les Québécoises et Québécois atteints de cancer et leurs proches en leur offrant des milieux de vie et des services de première ligne qui favorisent leur bien-être.

INFORMATION

Accessibles partout au Québec, les services gratuits Info-cancer constituent une véritable mine de conseils et d'information actuelle et mise à jour pour mieux faire face à la maladie.

- **Ligne Info-cancer**
  Du personnel infirmier hautement qualifié répond aux préoccupations des personnes touchées en leur offrant des renseignements sur les divers aspects de la maladie.
- **Bibliothèque Info-cancer**
  Plus importante bibliothèque francophone spécialisée sur le sujet en Amérique du Nord, la Bibliothèque Info-cancer propose une variété de titres sur tous les sujets liés au cancer : livres, articles, liens Web, vidéos, etc.
- **Jumelage téléphonique**
  Ce service met en lien une personne atteinte de cancer ou un proche et un bénévole ayant déjà été touché par le même type de cancer.

Pour obtenir du soutien ou en savoir plus :
cancerquebec.com
Info-cancer : 1 800 363-0063

ACCOMPAGNEMENT

Pionnière dans la prestation de thérapies complémentaires aux traitements médicaux, la Fondation offre des ateliers d'art-thérapie, de massothérapie et de kinésiologie, gratuitement ou à peu de frais. En plus de ces thérapies, la Fondation propose de nombreuses activités telles que le Qi Gong, la méditation, des cafés-rencontres, des sorties en ville et autres, qui offrent apaisement et détente aux personnes atteintes de cancer.

HÉBERGEMENT

Les Hôtelleries de Montréal, Sherbrooke, Trois-Rivières et Gatineau répondent à un besoin criant des Québécoises et Québécois qui doivent se rapprocher d'un grand centre urbain pour recevoir leurs traitements. À moindre coût, ces derniers sont logés, nourris et accompagnés dans un espace de vie chaleureux, positif et rassurant.

À l'Hôtellerie de Sherbrooke, une chambre est aménagée spécifiquement pour les 15 à 30 ans atteints de cancer, grâce à l'appui du Fonds Félix-Deslauriers-Hallée.

RESSOURCES POUR MA RÉGION

Ce document est inspiré de la brochure *Quand les mots vous manquent* de la Fondation québécoise du cancer, écrite par Marika Audet-Lapointe, Ph. D., psychologue.

Pour l'adaptation et la révision de cette brochure, nous tenons à remercier ceux et celles qui nous ont donné leur avis : D[re] Sylvie Lafrenaye, l'équipe interdisciplinaire oncologie du CHUS, La Rose des vents et les Deslauriers-Hallée, parents de Félix.

Illustrations : Ultra Nan

À toutes les jeunes personnes
atteintes de cancer et à leurs proches,
nous offrons notre cœur et notre énergie
pour adoucir un peu la vie
avec la maladie.

N'hésitez pas à demander du soutien
et à profiter des services adaptés
pour les 15 à 30 ans.

Nous sommes là pour vous!

Info Cancer
1 800 363-0063
infocancer@fqc.qc.ca

cancerquebec.com

tatou.ca